

NOTA IMPORTANTE:

Debido a la confusión causada entre los términos de dietista, nutricionista y endocrinólogo, queremos aclarar que: los portavoces de esta nota de prensa son médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición (endocrinólogos).

La acromegalia, una patología minoritaria, que puede tardar en diagnosticarse hasta 10 años, según la SEEN

- Desde la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) alertan de que la variedad en los síntomas dificulta el diagnóstico de esta patología, por lo que puede llegar, incluso, a pasar desapercibida hasta para los profesionales.
- La cirugía transesfenoidal, que consiste en el abordaje del tumor hipofisario por la nariz es el tratamiento preferente, aunque casi el 50% de los pacientes necesitará también un tratamiento médico tras la cirugía por la persistencia de la enfermedad.
- El endocrinólogo está en el centro del manejo de estos pacientes, ya que además de confirmar el diagnóstico, coordina las diferentes especialidades para un abordaje multidisciplinar con el cirujano, el oftalmólogo, etc., controla las secuelas e inicia el tratamiento médico cuando es pertinente.

Madrid, 9 de enero de 2024.- La acromegalia es una enfermedad endocrinológica que, en más de un 95% de los casos, se produce por un tumor benigno hipofisario no suprimible que secreta hormona de crecimiento de forma continua, lo que provoca un agrandamiento gradual de distintos tejidos y órganos a lo largo de los años, así como múltiples comorbilidades. El diagnóstico de la enfermedad resulta esencial para evitar su evolución, sin embargo, en algunos casos puede llegar a retrasarse hasta entre 5 y 10 años por la variedad de los síntomas.

Por ello, desde la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) alertan de que esta patología puede llegar a pasar desapercibida, en ocasiones, hasta para los propios profesionales sanitarios. La dificultad en el diagnóstico provoca también que sea complicado estimar el número de aquejados que, según explica la Dra. Betina Biagetti, miembro del Área de Neuroendocrinología de la SEEN, “*afecta a alrededor de 3.000 personas en España*”. En cuanto al perfil del paciente, responde a una persona entre los 40 y 50 años, sin predominancia de sexo.

Las manifestaciones clínicas más características de la acromegalia son el aumento del tamaño de los manos y los pies, engrosamiento de la nariz, la boca, la lengua y los labios, cambios en los rasgos faciales y voz ronca (protrusión de la mandíbula-prognatismo-, separación de los dientes -diastema-), dolor de cabeza, hormigueos, dolor de manos -síndrome del túnel carpiano- y en las articulaciones, hiperhidrosis (exceso

de sudoración), hipertensión arterial, diabetes, reducción del campo visual, astenia o fatigabilidad, alteraciones del humor o irritabilidad y apnea del sueño.

A pesar de que la patología remite en la mayoría de los pacientes, puede persistir con secuelas físicas y psíquicas, deformidad articular y debilidad muscular, entre otras. No obstante, la esperanza de vida para los pacientes con acromegalia se ha logrado equiparar a la de la población general *“gracias al mejor control bioquímico y al abordaje integral de sus comorbilidades”* en palabras de la Dra. Biagetti.

Por su parte, en cuanto los tratamientos indicados, la cirugía transesfenoidal, que consiste en el abordaje del tumor hipofisario por la nariz es el tratamiento preferente, pero *“casi el 50% de los pacientes va a necesitar añadir un tratamiento médico tras la cirugía por la persistencia de la enfermedad. Ambos tratamientos pueden combinarse y, en algunos casos, se requiere radioterapia craneal”*, explica la doctora.

En los últimos años, se han llevado a cabo importantes avances en este campo, como el abordaje quirúrgico y la disponibilidad de medicamentos complementarios junto con la existencia de centros de referencia donde es posible proporcionar más garantías de un abordaje multidisciplinar y de excelencia centrado en el paciente.

La Dra. Biagetti manifiesta que el *endocrinólogo “está en el centro del manejo de estos pacientes, ya que además de confirmar el diagnóstico, coordina las diferentes especialidades para un abordaje multidisciplinar con el cirujano, el oftalmólogo, etc., controla también las secuelas e inicia el tratamiento médico cuando es necesario”*.

La Dra. Biagetti resalta que es necesario acompañar al paciente que padece acromegalia no solo en el momento del diagnóstico asesorándole sobre las sociedades de pacientes con esta enfermedad, sino que, en algunos casos, hay que remitirle a un especialista en salud mental, ya que el tratamiento y el seguimiento, *“será de por vida porque algunas secuelas persisten a pesar de remitir la enfermedad”*. *“Por ejemplo, pueden permanecer la artropatía y la debilidad muscular, por lo que el consejo dietético y el ejercicio físico personalizado deben incluirse en el plan terapéutico a largo plazo”*, puntualiza la médico especialista en Endocrinología y Nutrición.

En este sentido, es fundamental sensibilizar respecto a la importancia de esta enfermedad minoritaria y sus síntomas para reducir el tiempo del diagnóstico entre los profesionales sanitarios de otras especialidades (dentista, otorrino, reumatólogo, médico de Atención Primaria), que pueden encontrarse con sus comorbilidades, y entre la población general: *“En un estadio más precoz el diagnóstico mejora no solo los resultados de la cirugía sino también las comorbilidades del paciente”*, incide la endocrinóloga.

Asimismo, también pueden aparecer manifestaciones reumatológicas, cardiovasculares, respiratorias, metabólicas, etc. que pueden aumentar la gravedad de la enfermedad como el crecimiento del corazón, tiroides y otros órganos, pólipos en el colon, intolerancia a la glucosa o diabetes mellitus, hipertensión, disminución del deseo sexual, salida de leche por el pezón y enfermedades coronarias.



Sobre SEEN

La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) es una sociedad científica compuesta por Endocrinólogos, Bioquímicos, Biólogos y otros especialistas que trabajan en el campo de la Endocrinología, Diabetes, Nutrición y Metabolismo, para profundizar en su conocimiento y difundirlo.

En la actualidad, la SEEN está formada por 2.321 miembros, todos ellos implicados en el estudio de las hormonas, el metabolismo y la nutrición. Está reconocida como una Sociedad Científica de referencia en estas áreas temáticas entre cuyos objetivos se encuentra la generación de nuevos conocimientos y su traslado a la atención clínica que conlleve mejoras en el diagnóstico y el tratamiento de aquellos pacientes con enfermedades endocrinológicas y/o nutricionales.

Gabinete de prensa

**BER
BES**

BERBÉS - 91 563 23 00

Vanessa Martín / Isabel Torres/ Ana Serrano

vanesamartin@berbes.com; isabeltorres@berbes.com; anaserrano@berbes.com